

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.23/ 05 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2022
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 05/04/2022, ημέρα Τρίτη και ώρα 20.00 συνεδρίασαν μέσω τηλεδιάσκεψης (λόγω αδυναμίας συναντήσεως στα γραφεία επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και εξαιτίας των δυσχερειών συγχρωτισμού που οφείλονται στην πανδημία του κορονοϊού) τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτό εκλέχθηκε από την Δ' Ε.Γ.Σ/27-6-2020 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 14/27-6-2020, όπως αυτό τροποποιήθηκε με το αρ.πρακτ.18/24-1-2021.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 28/03/2022, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1^{ον} : Ενημέρωση για την διαδικασία έγκρισης του νέου τροποποιημένου καταστατικού

ΘΕΜΑ 2^{ον} : Προετοιμασία ενεργειών για διοργάνωση της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της ΕΟΣ- ΣΠΑΝΟΠΑ, τον Ιούνιο του 2022.

ΘΕΜΑ 3^{ον}: Αίτημα της Ελληνικής Εταιρίας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ) για αναγωγή της από Αρωγό σε Τακτικό μέλος της Ομοσπονδίας, καθώς και ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Τακτικά και Αρωγά μέλη στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ΘΕΜΑ 4^{ον} : Ενημέρωση για συνεργασία με την Alpha Public Relations Α.Ε. για την υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας και δράσεων, στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων.

ΘΕΜΑ 5^{ον}: Διοργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων για θέματα Σπανίων Παθήσεων.

ΘΕΜΑ 6^{ον} : Ενημέρωση σχετικά με την εγγραφή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στην Eurordis και κατάθεση επιστολής διαμαρτυρίας.

ΘΕΜΑ 7^{ον} : Ενημέρωση για συμμετοχή σε Δίκτυο Φορέων Κοινωνικής Οικονομίας.

ΘΕΜΑ 8^{ον} : Ενημέρωση για την ολοκλήρωση της δράσης ΩΡΙΩΝ 2022 σε συνεργασία με το Κέντρο Ερευνας της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών.

ΘΕΜΑ 9^{ον} : Ενημέρωση για τον σχεδιασμό του Δ' κύκλου ενημερωτικών διαδικτυακών εκδηλώσεων.

ΘΕΜΑ 10^{ον} : Ενημέρωση για θέματα Μητρώων Ασθενών, συνεργασίας με τον ΟΔΙΠΥ και το ΚΕΤΕΚΝΥ, αναφορικά με προώθηση του Orphanet στην Ελλάδα.

ΘΕΜΑ 11^{ον} : Ανανέωση συνδρομής στην πλατφόρμα zoom για ένα έτος, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας και εκδηλώσεων της Ομοσπονδίας.

ΘΕΜΑ 12^{ον} : Προώθηση ενεργειών για την Ειδική Πιστοποίηση της Ομοσπονδίας στο σχετικό μητρώο του ΕΚΚΑ/ΥΠΕΚΥ

ΘΕΜΑ 13^{ον} : Κατάθεση αιτήματος για εγγραφή της Ομοσπονδίας στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Αναπηρίας (EDF) και Ασθενών (EPF).

ΘΕΜΑ 14^{ον} : Ενημέρωση για λοιπά θέματα και δράσεις.

ΠΑΡΟΝΤΕΣ:

Χατζηχαλαράμπους Ευστράτιος, Μπαρτσελιώτης Κων/νος, Δεσύπρη Μαριάννα, Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, Καρακάση Νίκη, Ιουλιάννα Ιβάντσικ

ΑΠΟΝΤΕΣ:

Τσιμέκας Νικόλαος

ΘΕΜΑ 1ον : Ενημέρωση για την διαδικασία έγκρισης του νέου τροποποιημένου καταστατικού.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/28-11-2021, θέμα 1^{ον}: «Εισήγηση για τροποποίηση άρθρων του καταστατικού και πρόσκληση διενέργειας Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης για τροποποίηση καταστατικού της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.» και της διενέργειας της σχετικής Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας στις 20/12/2021, εγκρίθηκαν οι τροποποιήσεις του καταστατικού όπως αυτές τις εισηγήθηκε το Δ.Σ. και αφορούν στα άρθρα 4, 5, 6, 8, 9 & 12.

Ακολούθως, κατατέθηκαν τα σχετικά πρακτικά της Ε.Γ.Σ., το ισχύον καταστατικό, το αρχείο με τις μεταβολές των άρθρων, το αρχείο με το νέο τροποποιημένο καταστατικό, καθώς και άλλα δικαιολογητικά που αφορούν την οργάνωση της Ομοσπονδίας, στον δικηγόρο κ. Θ. Αγγούρη, προκειμένου να προβεί στις σχετικές ενέργειες έγκρισης του νέου καταστατικού από το Ειρηνοδικείο Αθηνών.

Ο φάκελος και η σχετική εισήγηση του νομικού εκπροσώπου, κατατέθηκαν στο Ειρηνοδικείο Αθηνών τέλος Ιανουαρίου 2022 και ενημερωθήκαμε στις αρχές Απριλίου

ότι εγκρίθηκε το νέο τροποποιημένο καταστατικό, ενώ είναι σε αναμονή η καθαρογραφή της απόφασης. Ο κ. Αγγούρης θα προωθήσει την δημοσίευση της περίληψης της απόφασης του τροποποιημένου καταστατικού και την καταχώρηση αυτής, στο βιβλίο Ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών, ώστε μετά το Πάσχα να ολοκληρωθούν οι διαδικασίες και το καταστατικό να είναι έτοιμο.

Το Δ.Σ. μετά την ολοκλήρωση της τροποποίησης του νέου καταστατικού, εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να ενημερώσει σχετικά τους συλλόγους μέλη και κάθε άλλη αρμόδια αρχή, καθώς και να το αναρτήσει στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας.

ΘΕΜΑ 2^{ον} : Προετοιμασία ενεργειών για διοργάνωση της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της ΕΟΣ- ΣΠΑΝΟΠΑ, τον Ιούνιο του 2022.

Τον Ιούνιο κάθε έτους, οργανώνεται Τακτική Γενική συνέλευση της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προς έγκριση του Διοικητικού και Οικονομικού Απολογισμού, του Προϋπολογισμού του επόμενου έτους, καθώς και συζήτηση άλλων ειδικών θεμάτων.

Το Δ.Σ. αποφασίζει τη διενέργεια της ΣΤ' Τακτικής Γενικής Συνέλευσης (ΤΓΣ) της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., η οποία θα διεξαχθεί την Τρίτη 14 Ιουνίου 2022 και ώρα 20.00, με διαδικτυακή συνάντηση των μελών της, μέσω της πλατφόρμας zoom (δυνάμει του νέου καταστατικού).

Στο πλαίσιο αυτό εξουσιοδοτούνται ο Πρόεδρος Σ. Χατζηχαλαράμπος και η Γεν. Γραμματέας Μ. Δεσύπρη να συντάξουν την σχετική πρόσκληση.

Το εν λόγω έγγραφο θα συνταχθεί και θα αποσταλεί στις 12 Μαΐου 2022 ηλεκτρονικώς στα μέλη της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και θα αναρτηθεί στον ιστότοπο federationrarediseases.gr

Επίσης, ο Διοικητικός (2021- 05/2022) και ο Οικονομικός Απολογισμός (05/2021-05/2022), καθώς και ο Προϋπολογισμός 2023, μετά την τελική τους διαμόρφωση θα αποσταλούν ηλεκτρονικώς στις 10 Ιουνίου 2022 στα μέλη της Γενικής Συνέλευσης Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και στα μέλη Συλλόγους (τακτικά – αρωγά) προς ενημέρωση τους και προς διευκόλυνση των εργασιών της Τ.Γ.Σ.

ΘΕΜΑ 3ον: Αίτημα της Ελληνικής Εταιρίας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ) για αναγωγή της από Αρωγό σε Τακτικό μέλος της Ομοσπονδίας, καθώς και ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Τακτικά και Αρωγά μέλη στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., στο πλαίσιο επικοινωνίας με Συλλόγους Ασθενών Σπανίων Παθήσεων, προκειμένου να εγγραφούν ως μέλη της,

απέστειλε την αρ.πρωτ. 6/0224/26-03-2022 επιστολή προς το Αρωγό μέλος «ΕΛΕΑΝΑ», προκειμένου να εγγραφεί ως Τακτικό Μέλος.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα ακόλουθα:

1) Το θέμα 3 του πρακτικού 10/12-12-2019 της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, σύμφωνα με το οποίο εγκρίθηκε η εγγραφή της Ελληνικής Εταιρίας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ), ως Αρωγό Μέλος της Ομοσπονδίας.

2) Το καταστατικό της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. άρθρο 4 παρ 1 περί εγγραφής συλλόγων ως τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας και άρθρο 8 παρ 3 σχετικά με εκλογή αντιπροσώπων μελών στη Γενική Συνέλευση από τους συλλόγους μέλη της Ομοσπονδίας.

3) Το αρ.πρωτ.550/26-03-2022 απόσπασμα πρακτικού του Δ.Σ. της «ΕΛΕΑΝΑ», περί έγκρισης εγγραφής της ως Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας και το αρ.πρωτ.551/27-03-2022, σχετικό έγγραφο αίτημα με κατάθεση δικαιολογητικών,

συζητήθηκε η κατάθεση του αιτήματος, προκειμένου να ληφθεί η σχετική απόφαση έγκρισης εγγραφής της ΕΛΕΑΝΑ» ως Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας.

Αντίστοιχα, σε συνέχεια προφορικής ενημέρωσης του προέδρου προς την κα. Ε. Φρυσίρα,, προέδρου της Ελληνικής Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον» που είναι Αρωγό Μέλος της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αναφορικά με την συζήτηση του εν λόγω θέματος στο Δ.Σ. που θα γίνει στις 05/04/2022, ώστε να κατατεθεί αίτημα για εγγραφή της ως Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας, **απεστάλλει ηλεκτρονικό μήνυμα στις 29/03/2022, που εκφράζει την βούληση του συλλόγου να εγγραφεί ως Τακτικό Μέλος.**

Λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα:

α) Το θέμα 4 του πρακτικού 11/31-01-2020 της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, σύμφωνα με το οποίο εγκρίθηκε η εγγραφή της Ελληνικής Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον», ως Αρωγό Μέλος της Ομοσπονδίας.

β) Το καταστατικό της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. άρθρο 4 παρ 1 περί εγγραφής συλλόγων ως τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας και άρθρο 8 παρ 3 σχετικά με εκλογή αντιπροσώπων μελών στη Γενική Συνέλευση από τους συλλόγους μέλη της Ομοσπονδίας.

γ) Το από 29/03/2022 ηλεκτρονικό μήνυμα της προέδρου του συλλόγου,

συζητήθηκε, με εισήγηση του προέδρου ώστε να ενταχθεί στο εν λόγω θέμα η κατάθεση του αιτήματος, προκειμένου να ληφθεί η σχετική απόφαση έγκρισης εγγραφής της Ελληνικής Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον» ως Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας αποφασίζει την έγκριση εγγραφής των συλλόγων α) Ελληνική Εταιρία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ) και β) Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον», ως Τακτικά Μέλη αυτής, αντί του καθεστώτος του Αρωγού Μέλους.

Εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος και η Γεν. Γραμματέας, μετά την ολοκλήρωση των διαδικασιών τροποποίησης του καταστατικού, να ενημερώσουν εγγράφως τους εν λόγω συλλόγους σχετικά με τις υποχρεώσεις τους και την διενέργεια αρχαιρεσιών, για την εκλογή αντιπροσώπων μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αλλά και της Ε.Σ.Α.με.Α., ώστε έως τον Μάρτιο του 2023 να έχουν ολοκληρώσει τις διαδικασίες αυτές, για να προετοιμαστεί η Ζ' Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση του 2023.

ΘΕΜΑ 4^{ον} : Ενημέρωση για συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για την υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας και δράσεων, στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων.

Σε συνέχεια του θέματος 3 & 7 του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχοντας αναπτύξει επικοινωνία με την Alpha Public Relations A.E. (που εξειδικεύεται σε θέματα αναπηρικών συλλόγων) και έχοντας αποφασίσει σχετικά για την συνεργασία με τον εν λόγω φορέα, για την διαμόρφωση του υλικού που θα αναρτηθεί στους ιστότοπους στο πλαίσιο της δράσης ΩΡΙΩΝ, καθώς και την σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου για την συγκεκριμένη εκδήλωση και την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, με αναζήτηση τυχόν χορηγών με ευθύνη του φορέα, χωρίς η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ να έχει οποιαδήποτε οικονομική επιβάρυνση, υλοποιήθηκαν οι εν λόγω δράσεις κατά τον μήνα Φεβρουάριο 2022.

Τόσο η οργάνωση της διαδικτυακής εκδήλωσης με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, όσο και η σύνταξη και αποστολή του δελτίου τύπου για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, είχαν ιδιαίτερη επιτυχία και ανταπόκριση από τον Τύπο. Στο πλαίσιο αυτό, έγιναν περίπου οκτώ τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές παρουσιάσεις και πάνω από τριάντα καταχωρήσεις στον ηλεκτρονικό και έντυπο τύπο.

Το Δ.Σ. εκφράζει τις ευχαριστίες του στον φορέα Alpha Public Relations A.E. για την συνεργασία και την προβολή της Ομοσπονδίας και του έργου της και ευελπιστεί σε ανάλογες συνεργασίες.

ΘΕΜΑ 5^{ον}: Διοργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων για θέματα Σπανίων Παθήσεων.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 2^{ον} και σχετικής απόφασης του Δ.Σ., σχεδιάστηκαν 3 επιμορφωτικά σεμινάρια, δίνοντας προτεραιότητα στην υλοποίηση για

τη περίοδο Μάρτιος – Μάιος 2021 του σεμιναρίου με θέμα «Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των συμπληρωματικών θεραπειών στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και σπανίων νοσημάτων. Ανακούφιση συμπτωμάτων, βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών και ανάπτυξη ευεξίας τους», σε συνεργασία με την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής.

Εκδόθηκε στις 28/02/2022 σχετική ανακοίνωση πρόσκλησης συμμετοχής εκπροσώπων Διοικήσεων Συλλόγων στο σεμινάριο, που οργανώθηκε για οκτώ τριώρες συναντήσεις (μία κάθε δεύτερη εβδομάδα). Οργανωτικοί λόγοι και έλλειψη συμμετοχής οδήγησαν στην αναστολή του, για υλοποίηση προς το τέλος του 2022 – αρχές 2023.

Τα σεμινάρια α) «Ο ρόλος της Γενετικής στις Σπάνιες Παθήσεις – ταυτοποίηση μεταλλάξεων, Συμβουλευτική, σύγχρονες Γονιδιακές Θεραπείες» και β) «Σπάνιες Παθήσεις στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας – εντοπισμός, παραπομπή, παρακολούθηση και διαχείριση», σχεδιάστηκαν ως προς το περιεχόμενο και έγινε συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E., για την διοργάνωση αυτών και την αναζήτηση πρωτίστως σχετικών χορηγών ή την υλοποίηση αυτών με προσδιορισμό κόστους συμμετοχής ανά ενδιαφερόμενο.

Στο πλαίσιο αυτό, θα ζητηθεί αιγίδα από το Υπουργείο Υγείας και η διενέργεια τους προγραμματίζεται την περίοδο Οκτώβριος – Δεκέμβριος 2022, εφόσον συντρέχουν οι τεχνικές προϋποθέσεις.

ΘΕΜΑ 6^{ον} : Ενημέρωση σχετικά με την εγγραφή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στην Eurodis και κατάθεση επιστολής διαμαρτυρίας.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 5^{ον}, όπου έγινε ενημέρωση για την πορεία εγγραφής της Ομοσπονδίας στη Eurodis, ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι στις 26/01/2022, εφόσον μετά από δύο μήνες δεν είχαμε λάβει κάποια ενημέρωση για το εν λόγω θέμα, προωθήθηκε εκ νέου το μήνυμα επανεξέτασης της εγγραφής, όπως είχε αποσταλεί τον Νοέμβριο του 2021.

Ακολούθως, εφόσον έως στις αρχές Μαρτίου 2022 δεν υπήρξε ανταπόκριση από την Eurodis επί του θέματος, σε συνέχεια της προηγούμενης απόφασης, συντάχθηκε το αρ.πρωτ.06/0223/21-03-2022 έγγραφο διαμαρτυρίας στην αγγλική, όπου παρατίθενται οι απόψεις της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την μακροχρόνια καθυστέρηση διαχείρισης του θέματος, όπου διαβιβάστηκε στη Eurodis, στα μέλη του Δ.Σ., καθώς και σε διάφορους φορείς και οργανώσεις ασθενών της Ελλάδας και της Ευρώπης.

Σε σύντομο διάστημα, παραδόξως η Eurodis απέστειλε απαντητικό ηλεκτρονικό μήνυμα(28/03/2022), που απαντούσε στο εν λόγω έγγραφο, θέτοντας τις απόψεις της και εκφράζοντας την δυσαρέσκεια της για την κίνηση αυτή, ιδιαίτερα για την γνωστοποίηση του σε τρίτους φορείς. Ζητούσε επίσης την διοργάνωση μιάς διαδικτυακής συνάντησης (08/03/2022) μέσω zoom, όπου εκπρόσωποι από τους δύο φορείς, να παραθέσουν τις απόψεις τους και να γίνει συζήτηση.

Το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας εξουσιοδοτεί τους Χατζηχαραλάμπους Ε., Μπαρτσελιώτη Κ. και Δεσύπηρ Μ. να συμμετάσχουν στην εν λόγω συνάντηση, παραθέτοντας το ιστορικό της διαδικασίας εγγραφής, τα επιχειρήματα για άνιση και άδικη μεταχείριση, οργανώνοντας τις απαντήσεις επί των ερωτημάτων που τέθηκαν στο από 28/03/2022 ηλεκτρονικό μήνυμα.

ΘΕΜΑ 7^{ον} : Ενημέρωση για συμμετοχή σε Δίκτυο Φορέων Κοινωνικής Οικονομίας.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 6^{ον}, όπου αποφασίστηκε η κατ' αρχήν εκδήλωση ενδιαφέροντος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για συμμετοχή στο Δίκτυο, το οποίο προωθεί ο φορέας ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο. μαζί με άλλους φορείς, ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι έγινε η σχετική ηλεκτρονική επικοινωνία με την συντονιστική ομάδα, εκφράζοντας τη συμμετοχή της Ομοσπονδίας στην προσπάθεια αυτή και την χρήση της επωνυμίας της στο κατάλογο των ενδιαφερομένων φορέων, ζητώντας ενημέρωση για τα επόμενα στάδια διαβούλευσης.

Ακολούθως, η Ομοσπονδία έλαβε πρόσκληση για συμμετοχή σε διαδικτυακή συνάντηση φορέων, που έγινε στις 30/03/2022, όπου παρουσιάστηκαν οι προβληματισμοί, η αναγκαιότητα της προσπάθειας, ο τρόπος οργάνωσης του Δικτύου σύμφωνα με την ευρωπαϊκή εμπειρία, καθώς και ο σχεδιασμός των ενεργειών για τη διαμόρφωση ενός καταστατικού. Ο φορέας θα εντάσσει Δευτεροβάθμιους και Τριτοβάθμιους φορείς και η εκπροσώπηση θα είναι με ένα αντιπρόσωπο ανά φορέα.

Αναμένονται οι εξελίξεις για την οργάνωση του νέου Δικτύου, στο οποίο θα συμμετάσχει και η Ε.Σ.Α.με.Α. πιθανών με τις Ομοσπονδίες μέλη της.

ΘΕΜΑ 8^{ον} : Ενημέρωση για την ολοκλήρωση της δράσης ΩΡΙΩΝ 2022 σε συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 7^{ον} και σχετικής απόφασης, υλοποιήθηκε η δράση ΩΡΙΩΝ με τη συνεργασία του Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, με θέμα «ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: ΣΥΝΔΕΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΜΕ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΕΣ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΤΗ ΛΑΪΚΗ ΠΑΡΑΔΟΣΗ», που έγινε στις 23/02/2022, ώρα 18:30 – 20:30.

Επίσης, στο πλαίσιο αυτό διαμορφώθηκε υλικό με 10 έως 12 έθιμα τοπικού ενδιαφέροντος, όπου αποτυπώθηκαν, τόσο σε φωτογραφίες που τις συνόδευε μικρό κείμενο παρουσίασης του εθίμου, όσο και σε μικρά βίντεο που αποτέλεσαν συνολικά

10 έως 15 λεπτά συνολικής παρουσίας με την αντίστοιχη σύνδεση για το κάθε ένα έθιμο, με κάποια σπάνια πάθηση.

Το υλικό αυτό αναρτήθηκε στους ιστοτόπους των φορέων και συντάχθηκε σχετικό δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ και φορείς.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., απέστειλε στον συνεργαζόμενο φορέα και στους ομιλητές ευχαριστήριες επιστολές.

ΘΕΜΑ 9^{ον} : Ενημέρωση για τον σχεδιασμό του Δ' κύκλου ενημερωτικών διαδικτυακών εκδηλώσεων.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 8. α), σχεδιάστηκε, οργανώθηκε και είναι σε διαδικασία υλοποίησης ο Δ' κύκλος διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων, με γενικό θέμα «Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης και διάγνωσης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων μέσω εκδηλώσεων, σημείων και συμπτωμάτων που εντοπίζονται στο πεδίο διαφόρων συστημάτων του οργανισμού».

Οι Θεματικές ενότητες του Δ' κύκλου ενημερωτικών διαδικτυακών εκδηλώσεων είναι:

α) 16/03/2022 - «Διαστάσεις ποιότητας υπηρεσιών υγείας με επίκεντρο τον ασθενή με Σπάνιο Νόσημα, στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης. Η συμβολή στην ποιότητα ζωής των ασθενών»

β) 30/03/2022 - «Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης σημείων και εκδηλώσεων στο νευρικό σύστημα και στη ψυχική υγεία, ως κατευθυντήριο άξονα για τον εντοπισμό διαφόρων κατηγοριών Σπανίων Παθήσεων»

γ) 06/04/2022 - «Εκδήλωση Σπανίων Νοσημάτων - Συνδρόμων από το δέρμα και τα εξαρτήματά του. Η συμβολή στην έγκαιρη ανίχνευση και διάγνωση»

δ) 13/04/2022 - «Ανίχνευση σημείων, εκδηλώσεων και νοσογόνων καταστάσεων στον οφθαλμό και την όραση, που συμβάλλουν στην πρώιμη διάγνωση Σπανίων Παθήσεων»

ε) 04/05/2022 - «Εκδηλώσεις στο στόμα Σπανίων Νοσημάτων: πρώιμη διάγνωση και θεραπεία»

στ) 11/05/2022 – «Η συμβολή της Νοσηλευτικής Επιστήμης και των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών, στην οργάνωση και παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας σε ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα και τις οικογένειες τους»

Το υλικό που θα προκύψει από τις συναντήσεις αυτές, θα αναρτηθεί στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας, θα οδηγήσει στη σύνταξη κειμένων με βασικά σημεία, προς ενημέρωση των ασθενών και θα αποτελέσει μέρος του επιμορφωτικού σεμιναρίου για τους ιατρούς και επαγγελματίες υγείας της Π.Φ.Υ.

Το Δ.Σ. εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να έρθει σε επικοινωνία με διάφορους επιστημονικούς φορείς, για την διοργάνωση του Ε΄ κύκλου εκδηλώσεων, που θα υλοποιηθεί τον χειμώνα του 2022-2023 με νέα θεματολογία.

ΘΕΜΑ 10^{ον} : Ενημέρωση για θέματα Μητρώων Ασθενών, συνεργασίας με τον ΟΔΙΠΥ και το ΚΕΤΕΚΝΥ, αναφορικά με προώθηση του Orphanet στην Ελλάδα.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 8. γ) και δ) και σχετικής απόφασης για διενέργεια επαφών και κατάθεση εγγράφων προς το Υπουργείο Υγείας και τον Οργανισμό Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΙΠΥ), ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι:

α) προωθήθηκε, σε συνέχεια εγγράφων και έντονης πίεσης από την Ομοσπονδία, η συγκρότηση Ομάδας Εργασίας στο Υπουργείο Υγείας, για την διαμόρφωση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.). Στην εν λόγω ομάδα, παρότι η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. κατέθεσε έγγραφη πρόταση, δεν ορίστηκε να συμμετάσχει με εκπρόσωπο της, ενώ έγινε δεκτή η συμμετοχή εκπροσώπων από την Ένωση Ασθενών Ελλάδος και τον σύλλογο «“95”», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς». Ως δικαιολογία τέθηκε ότι υπάρχει η δυνατότητα πρόσκλησης τρίτων προσώπων, ώστε να συνδράμουν στην ομάδα. Η Ομοσπονδία άμεσα ήρθε σε επαφή με τα αρμόδια γραφεία της ηγεσίας και τις υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας, ώστε να προωθήσει την ισότιμη συμμετοχή της στην Ομάδα Εργασίας.

Στο πλαίσιο αυτό, απέστειλε το αρ.πρωτ. 06/0222/21-03-2022, έγγραφο με θέμα «Έκφραση διαμαρτυρίας για τον αποκλεισμό συμμετοχής της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από την Επιστημονική Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας, για την ανάπτυξη και την περιοδική επικαιροποίηση του Εθνικού Μητρώου Σπανίων Νοσημάτων» προς το γραφείο της Αναπλ. Υπουργού κας. Γκάγκα, παραθέτοντας τις απόψεις της και διεκδικώντας την ένταξη του προέδρου ως εκπροσώπου της Ομοσπονδίας στην Ομάδα Εργασίας. Ελήφθη η διαβεβαίωση ότι θα προχωρήσει η τροποποίηση της απόφασης συγκρότησης της Ο.Ε. και ακολούθως ο πρόεδρος συμμετείχε στην πρώτη συνεδρίαση αυτής που έγινε στις 28/03/2022 διαδικτυακά.

β) Σε συνέχεια επιστολής με αρ.πρωτ.06/0219/20-01-2022 προς τον ΟΔΙΠΥ, με θέμα «Συνεργασία για την ανάπτυξη έργων και παρεμβάσεων που σχετίζονται με θέματα βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα Παθήσεις και στις οικογένειές τους», προωθήθηκε η συνεργασία με την Ομοσπονδία για τα εν λόγω θέματα. Έγινε η σχετική επικοινωνία για παροχή διευκρινήσεων και προώθηση των ενεργειών, ώστε να ληφθεί απόφαση από την Διοίκηση του φορέα,

προκειμένου να αναλάβει ως Εθνικός Αντιπρόσωπος, την οργάνωση και διαχείριση του Orphanet στην Ελλάδα και να οργανώσει έργο αναφορικά με την ποιότητα στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, σχετικά με τους ασθενείς και την εξυπηρέτησή τους.

Το Δ.Σ. αποφασίζει να συνεχιστούν οι ενέργειες πίεσης προς το Υ.Υ., ώστε να τροποποιηθεί η σχετική απόφαση και να συμπεριληφθεί η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον πρόεδρο στην Ομάδα Εργασίας και να κατατεθούν οι απόψεις της Ομοσπονδίας επί των θεμάτων που τίθενται για τις αρχές, τη μεθοδολογία, την οργάνωση και το περιεχόμενο του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ΘΕΜΑ 11^{ον} : Ανανέωση συνδρομής στην πλατφόρμα zoom για ένα έτος, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας και εκδηλώσεων της Ομοσπονδίας.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ 19/07-03-2021, όπου αποφασίστηκε η εγγραφή της Ομοσπονδίας στην πλατφόρμα zoom, ώστε να διενεργούνται, τόσο οι συνεδριάσεις του Δ.Σ., όσο και οι διαδικτυακές εκδηλώσεις, **το Δ.Σ. αποφασίζει την ανανέωση εγγραφής για ένα έτος (έως Μάιο 2023) και εξουσιοδοτεί τον ταμία κ. Πολυχρονάκη Χριστόδουλου για την καταβολή της σχετικής δαπάνης**

ΘΕΜΑ 12^{ον} : Προώθηση ενεργειών για την Ειδική Πιστοποίηση της Ομοσπονδίας στο σχετικό μητρώο του ΕΚΚΑ/ΥΠΕΚΥ

Ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι σε συνέχεια εγγραφής της Ομοσπονδίας στο Γενικό Εθνικό και Νομαρχιακό Μητρώο Φορέων μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που ολοκληρώθηκε το καλοκαίρι του 2021, κρίνεται αναγκαία η λήψη της Ειδικής Πιστοποίησης σε Ειδικό Μητρώο Φορέων, που παρέχει τη δυνατότητα χρηματοδότησης από δημόσιους φορείς και ευρωπαϊκούς πόρους, για την υλοποίηση δράσεων και την καλύτερη επίτευξη του έργου μας.

Για το σκοπό αυτό, απαιτείται η κατάθεση σχετικού αιτήματος και φακέλου με παραστατικά και υλικό τεκμηρίωσης (ηλεκτρονική μορφή) προς το ΕΚΚΑ/ΥΠΕΚΥ, ώστε μετά την εξέταση του να λάβουμε την ειδική πιστοποίηση για 3 έτη με σχετικό ΦΕΚ.

Το Δ.Σ. αποφασίζει την κατάθεση του σχετικού αιτήματος για την Ειδική Πιστοποίηση της Ομοσπονδίας και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να προβεί στις απαραίτητες ενέργειες.

ΘΕΜΑ 13^{ον} : Κατάθεση αιτήματος για εγγραφή της Ομοσπονδίας στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Αναπηρίας (EDF) και Ασθενών (EPF).

Σε συνέχεια των δυσμενών εξελίξεων αποδοχής της εγγραφής της Ομοσπονδίας στη Eurordis, ο πρόεδρος εισηγείται την προώθηση ενεργειών για την κατάθεση αιτήματος εγγραφής της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Αναπηρίας (EDF) και Ασθενών (EPF).

Το Δ.Σ. αποφασίζει την κατάθεση των σχετικών αιτημάτων εγγραφής της Ομοσπονδίας στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Αναπηρίας (EDF) και Ασθενών (EPF) και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να προβεί στις απαραίτητες ενέργειες.

ΘΕΜΑ 14^{ον} : Ενημέρωση για λοιπά θέματα και δράσεις.

α) Ενημέρωση για την προώθηση υλοποίησης του θεσμού του Προσωπικού Βοηθού για Άτομα με Αναπηρία.

Ο πρόεδρος ενημερώνει ότι στο πλαίσιο ανάπτυξης του θεσμού του Προσωπικού Βοηθού για Άτομα με Αναπηρία, εκδόθηκαν:

α) η υπ' αριθμ. 28458/24.03.2022 Κοινή Υπουργική Απόφαση των Υπουργών Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, (Β' 1427) «Υλοποίηση Πιλοτικού Προγράμματος «Προσωπικός Βοηθός για άτομα με αναπηρία»

β) η αρ.πρωτ.:οικ. 5817/30-03-2022, πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος για υποβολή αιτήσεων συμμετοχής στην α' φάση του πιλοτικού προγράμματος «Προσωπικός Βοηθός για Άτομα με Αναπηρία»

Σε συνέχεια των ανωτέρω, προτείνεται να ενημερωθούν οι σύλλογοι μέλη της, καθώς και άλλοι συνεργαζόμενοι σύλλογοι Ατόμων με Αναπηρία που εκπροσωπούν και πάσχοντες από Σπάνιες Νόσους, ώστε ακολούθως να ενημερώσουν τους ασθενείς μέλη τους, ώστε αφού μελετηθεί προσεκτικά η σχετική πρόσκληση και τα κριτήρια – προϋποθέσεις που τίθενται, να εξετάσουν τη δυνατότητα κατάθεσης αίτησης για συμμετοχή στο πρόγραμμα, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στα δικαιολογητικά που πρέπει να επισυνάψουν.

Το Δ.Σ. αποφασίζει τη σύνταξη σχετικής ανακοίνωσης και αποστολής της προς φορείς, προκειμένου να ενημερωθούν για τις διαδικασίες κατάθεσης σχετικού αιτήματος για την αξιοποίηση του Προσωπικού Βοηθού. Η εν λόγω ανακοίνωση θα αναρτηθεί και στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας.

β) Συμμετοχή στη διαβούλευση για τη διαμόρφωση της "Ευρωπαϊκής Στρατηγικής Φροντίδας", σε συνεργασία με τον Ευρωβουλευτή κ. Σ. Κυμπουρόπουλου.

Ο πρόεδρος ενημέρωσε για την αποστολή ηλεκτρονικού μηνύματος στις 4/4/2022 από το γραφείο του Ευρωβουλευτή κ. Σ. Κυμπουρόπουλου, για τη συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στη διαβούλευση για τη διαμόρφωση της "Ευρωπαϊκής Στρατηγικής Φροντίδας"

Στο πλαίσιο παραλαβής του αρχείου της έκθεσης του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου αναφορικά με την Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας, που διαμορφώθηκε υπό την αιγίδα της «Επιτροπής Απασχόλησης και Κοινωνικών Υποθέσεων» και της «Επιτροπής Δικαιωμάτων των Γυναικών και Ισότητας των Φύλων, καθώς και της

πρόσκλησης συνεργασίας για την συν-διαμόρφωση μίας καινοτόμου Στρατηγικής, το Δ.Σ. αποφασίζει, συμμετέχοντας στο διάλογο - διαβούλευση, να καταθέσει τις απόψεις της Ομοσπονδίας επί του κειμένου των βασικών αρχών της εν λόγω Ευρωπαϊκής Πολιτικής.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.23 (2022)/05-04-2022 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφό του επικολλάται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Δεσύπρη Μαριάννα

Ιβάντσικ Ιουλιάννα

Καρακάση Νίκη

Μπαρτσελιώτης Κων/νος

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Τσιμέκας Νικόλαος

ΑΠΩΝ

Χατζηχαραλάμπος Ευστράτιος